期間限定 HCV (C型肝炎) 奮闘日記

今日 1 / 累計 6012

2004-03-06(土) 少しずつ“春”になれば‥‥

3月の検査に行ってきました。前回の検査は打ち止め直後だったので定性も「陰性」で、GOT=17,GPT=14,ZTT=13という“ひとときの安らぎ数値”でした。(総コレステロールは146で基準より低いのに、中性脂肪が再び191で高値に･･･) 問題は、打ち止め2～3ヶ月後に再燃するケースが多いらしく、3月から5月頃までの結果が勝負のようです。
副作用も徐々に抜けているようで、食事が美味しく感じられるようになってきました(食べ過ぎに要注意)。以前は重い物を持ったり階段を上がったりするとフラついていたのが、その傾向も少なくなってきました。睡眠リズムはまだ不調で、夜中に目覚めてしまいますが、これは他の要因(職場でのストレス!!)も考えられるので、今後の課題でしょう。その他、視力が1.5から0.8に低下したままですが、もう“歳”だと思って諦めています。聴力は、もう未練がありません。(^^;)
月末にもう一度、検査に行き、今月末をもって当日記は閉鎖させて頂こうと思います。春はすぐそこです。皆様の御健勝をお祈り申し上げます。

2004-02-14(土) バレンタインの贈り物は“イントロンの打ち止め”

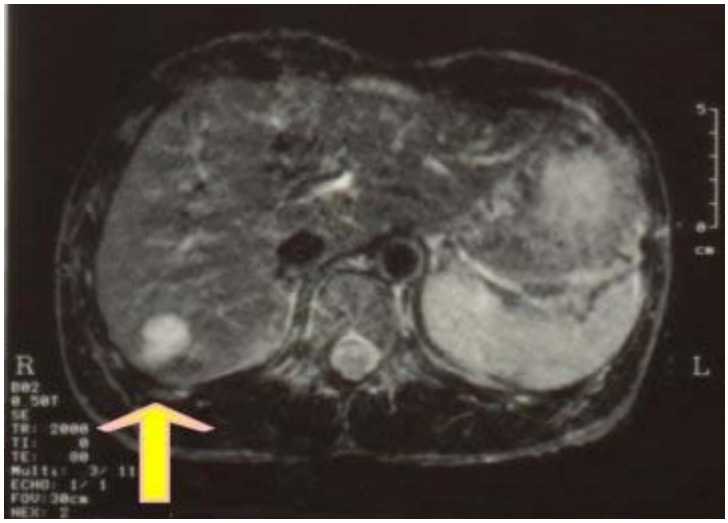
インターフェロンα-2b(イントロンA1000)とリバビリン(レベトール錠)の打ち止めから3日が過ぎました。睡眠障害や味覚異常、貧血状態などがまだ続いていますが、「当分、仕事を終えてから通院に走らなくてもいい」と思うと、精神的には少し楽になれました。問題は今後、再燃するかどうかで五分五分の状態でしょう。
通院の領収書(写真)を整理しましたが、この6ヶ月間で合計92枚、計943,870円ナリでした。約半分は高額療養費として還ってきますが、海外旅行に行けるほどの出費ですので、インターフェロン治療には“勇気”が必要でしょう。
ところでC型肝炎患者の人権問題についても忘れてはならないと思います。巷では元ハンセン病患者や盲ろう者への宿泊拒否などが取り上げられていますが、厚生労働省作成「C型肝炎について・一般的なQ&A(H15年8月)」のサイトも御参考頂ければ幸いです。
http://www.mhlw.go.jp/qa/kenkou/hepatitis-c/index.html
簡単に列記しますと‥‥
1)日常生活では感染しない(私の感染判明後に生まれた子も含めて家族全員がシロ)。
2)インターフェロンの有効率は3～4割程度だが、無効でも肝機能安定の期待はできる。
3)副作用(個人差あり)や経済的な問題などから高齢者にはお奨めできない。
以前の日記でも書きましたが、今回のインターフェロンは二度目でした。仮に“元の木阿弥”に戻っても、年末には認可されるらしい「ペグインターフェロン＋リバビリン」の併用療法も視野に入れて、決して諦めないでＨＣＶと闘っていきたいと考えています。
当日記も延べ4000人以上のお客様を迎え、心から深謝申し上げます。ペコリ <(_ _)>

2004-02-01(日) 日記に“弱音”を書くのも治療の一つ･･･

インターフェロン併用療法も2月12日で24週目を迎えます。初期の頃の発熱や嘔吐感は治まったものの、“精神的にしんどい”状態が続いています。特に昨年末あたりから、鼻血が出続けており、夜はそれが固まって息苦しくて目覚め、睡眠不足が続いています。睡眠薬(アモバン)も効き目がないようです。そ

んなこともあり、昨日の受診で主治医に「1月末で早めに打ち切ろうか」と弱音を吐いてしまいました。しかし、ウィルス量が多かった(580KIU/ml)ため、再燃の可能性も高く、ダメもとであと4～5回ほど続けることにしました。ちょうどリバビリン剤が2月10日で切れますので、その日が最終日になる予定です。
長かったイントロンA投与も、ゴールが見え始めると、気弱になってしまいます。そのイントロンですが、もらってきた空き箱の中に取扱説明書（左図）が入っており、しっかりと「自殺企図があらわれることがあるので副作用について･･･」と朱筆されていました。他にも再燃率など、ネットでも見つからない数字も書かれてありましたので、ご参考までにアドビpdfファイルで下記サイトに暫定的に置きます。
http://www3.zero.ad.jp/ochi/pub/introna.pdf
とにかく、勤務を終えてからの一日おきの通院も辛いものでしたが、昨夏、共に入院していた患者さんの中にはまだ退院できない方々も多く、通院できる状態であるだけでも幸せだと自分に言い聞かせて、通い続けました。今後は月に一度の採血（肝機能･定性検査）で、さらに6ヶ月以上の通院予定です。
いずれにせよ、当日記は3月末に閉鎖する予定です。今日は頭痛のため、ぼんやりした一日でした。インフルエンザが流行っているようです。皆様もくれぐれもご自愛下さい。

2004-01-07(水) あと1ヶ月、見ザル聞かザル言わザルで忍耐･･



今日は新年最初の受診日でしたので、午後から年休を取って通院しました。かなり予約患者で混み合っており、会計を済ませるまで2時間も要しました。主治医には年末年始も夜中に目が覚めてしまうという睡眠障害を訴えたので、睡眠薬（アモバン）と、例のレベトールを2週間分、処方してもらいました。体重は年末年始の食っちゃ寝の生活が続いたため、2キロアップして58Kgでした。
その年末年始に大掃除をしていたら、もう8年前のMRI画像が出てきました。CTやエコーでは明確でなかったため、血管造影剤を注射してやっと“影（血管腫）”を撮ることができた画像です。（左写真の丸い円形部分：R脇腹奥の矢印部分）
6ヶ月続けたインターフェロン療法もあと1ヶ月ほどです。他のサイトでは最後の数週間が精神的にも辛かったそうなので、これからの1ヶ月、『職場の上司からどんな理不尽なことを押しつけられても、鼻でフンッと無視できる強い精神力』をキープしようと意を新たに誓いました。とにかく、バ○になりきって最終副作用を乗り越えるしかないようです。まともに相手にしていると「白い巨塔」そのものになってしまいますから････(>_<)

2004-01-01(木) 年末年始も大盛況？の処置室

年末年始も隔日のイントロンA投与で通院していますが、朝イチから10人位が処置室前に並んでいました。そのため、注射だけでも1時間待ちの大盛況でした。
他の患者さんを詮索すべきではないのですが、点滴（糖尿？透析？）の人が半分、あと半分は強力ミノCで、インターフェロンは2～3人のようでした。自分の場合、2月中旬で終了予定ですが、点滴や強力ミノCの人は長期戦で大変だと思います。そういう自分も去年の年末年始は強力ミノCの常連で、両腕は麻薬中毒のように黒ずんでいました。今年も通院の都合上、実家への里帰りは1泊2日のみで慌ただしい元日でした。
お天気が良かったので近くの神社にお参りに行きましたが、数十段の石段を登っただけで、貧血フラフラ＋膝ガクガクになり、リハビリの必要性を痛感しました。相変わらず味覚異常と睡眠障害は続いて

います。
　この日記も、あと数ヶ月で閉鎖予定です。本年もよろしくお願い申し上げます。

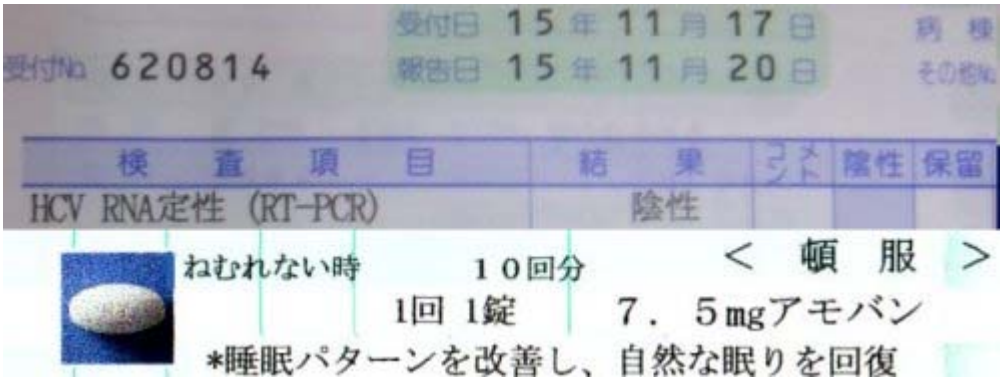
2003-12-21(日)　医療費3割負担が崩れたら・・・・・

　なぜか今日は頭痛がひどく、寝たり起きたりの一日でした。子どもを連れて美味しいラーメン店に行きましたが、味噌ラーメンと醤油ラーメンの違いも分からないほど味覚がおかしくなっていました。こういった副作用は調理関係の人にとっては致命的でしょう。
　なお、昨日の日記で「会計で2万6千円の大金」と書きましたが、これは採血検査が高額だからではありません。領収書 (上図) に示すように、リバビリン (レベトール錠) が53990円もするからでした。インターフェロン (イントロンA) は17600円、超音波エコー (カラーだった！) と採血一式は14790円でした。これに診察料1550円 (主治医がかわいそう？) を加えて合計87930円、その3割負担で「26380円」というわけでした。保険適用外なら、8万円ナリというわけです。お問い合わせをいただいた方、説明不足で申し訳ありません。
　あと数日でクリスマス、はぁ～今年のサンタさんも大変でしょうねぇ・・・・ 子どもの頃 (昭和30年代)、サンサさんなんかいないと信じていた我が家ではプレゼントはもちろん、ケーキを食べることもあり得ませんでした。中学3年になって友人宅 (当然、♂) でごちそうになったケーキはカルチャーショックでした。調理実習で作るのはせいぜい、焼き芋か野菜サラダ程度で、クッキーを焼くなんてまかりならん時代でした。
　おっと、昭和の愚痴で申し訳ありません。週末には良いクリスマスをお過ごし下さい。

2003-12-20(土)　あと○本、あと○日・・・よいお年を・・・

　8月に始めた併用療法 (イントロンA1000＋リバビリン) も、残すところ2ヶ月弱となりました。その6ヶ月の間に延べ90本のインターフェロン投与を受けますが、それもあと20本余となりました。あと○本、あと○本、と副作用に耐えられるのも、終了の時点が自分でもわかっているから納得できるでしょう。しかし、これが例えば“我が子が聞こえない”と新生児スクリーニングで告知され、「専門家」と称するところで人工内耳を勧められた親子はどうなのでしょうか。あと○日、あと○日、と耐えても“聞こえる”ようにはならないということが周知されていない現実に、『ろう教育のパラドックス』が続いている一因だと考えています。
　前置きが長くなりましたが、今日は恒例の受診でした。朝イチでエコーを撮り、主治医には相変わらず睡眠障害が続いていることを訴えました。睡眠薬はまだ5日分、残っていますが、睡眠薬依存症にならないよう、年末年始は昼寝？でカバーしたいと思います。採血は肝機能に腎機能検査、定性や血清検査と「一括払い」でしたので、4本ものベノジェクト真空採血管で抜かれました。この採血管 (写真) は先日、逆流感染が問題になりましたが、要は採血が終わるまでゴムバンド (駆血帯) をゆるめなければ大丈夫のようです。今では素人にも分かるように、採血マニュアルのサイト (看護学生向け？) も公開されています。便利な世の中になったものです。
http://www.med.akita-u.ac.jp/~kensabu/rinken/gakusei/saiketu/saiketsu-manu.html
　最後に会計で2万6千円もの大金？を払い、年末年始の営業を確認して帰りました。12/29 (午後)～1/4が休診ですが、総合病院のため、夕方5時までなら注射だけは受け付けてくれるそうです。
　年内も残すところわずかとなりました。皆様、よいお年をお迎え下さい。

2003-12-06(土)　今夜こそ8時間は眠りたい・・・


受付No. 620814
受付日 15年11月17日
報告日 15年11月20日

検査項目	結果	コメント	陰性	保留
HCV RNA定性 (RT-PCR)	陰性			

ねむれない時 10回分 <頓服>
1回 1錠 7．5mgアモバン
*睡眠パターンを改善し、自然な眠りを回復

12月の受診に行ってきました。前回の受診で「夜中にトイレで頻繁に目覚め、その後は朝まで眠れない」と訴えたので、前立腺抗原検査もしましたが、結果は「PSA(-)」でした。(*^_^*) また中性脂肪も300まで上昇していましたが、これもギリギリの「TG(149)」まで下がっていました。結局、あれやこれやもIFN副作用の弊害だったようです。
なお、3ヶ月目の定性検査 (図上半分) はRNA(-)でした。検査機器が新しくなったらしく、カタカナではなく漢字で「陰性」と印字されていました。今回の受診でも睡眠障害を主治医に訴えたので、睡眠薬アモバン (図下半分) を10錠分、処方してくれました。服用に頼りすぎると睡眠薬依存症になってしまうので要注意でしょう。
相変わらず脱毛が続いています。また貧血による立ちくらみもありますが、慣れてしまえば何とか乗り越えられそうです。とにかく、11月から睡眠時間が3～4時間という日が続いているため、熟睡することが当面の課題です。
次回は月末？の更新になりそうです。申し訳ありません。<(_ _)>

2003-12-03(水) う～ん、眠れないよぉ～･･･

錠剤等 画像	飲み方 朝食	昼食	夕食	眠前	お薬の名前／色形・識別
					<内服>
	2		2		レベトール200mg
	1日2回 朝・夕食後に				14日分 白色カプセル・921
					*インターフェロンとの併用

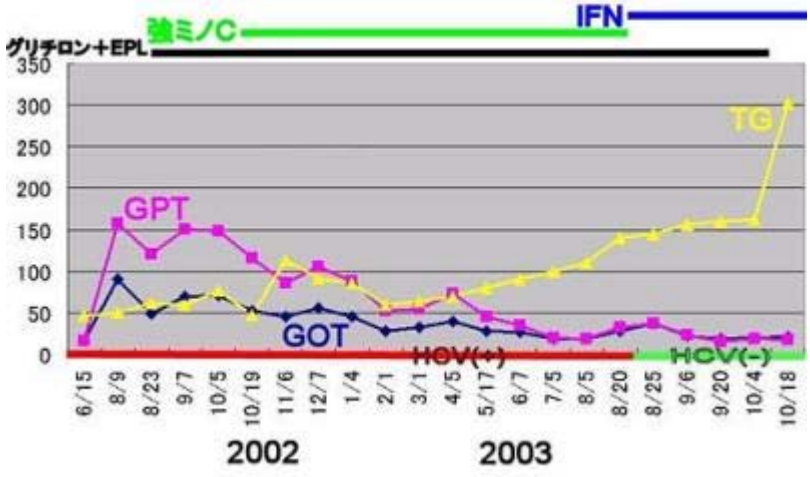
師走になりました。中期？の副作用として睡眠障害が続いています。夜中の決まった時間に目覚め、それから朝まで眠れないため、日中はぼんやりしてチョンボが多くなってしまいました。例えば今朝、交差点で救急車の赤色灯を確認していながら、そのまま自分も進入してしまい、下手すれば事故って新聞ネタになるところでした。これって、もしかして「鬱 (うつ) 病」の兆候でしょうか？市販の睡眠導入剤では効き目がないため、次回の受診時に正規の睡眠薬でも処方してもらおうかと考えています。
他には脱毛が続いており、風呂場や洗面所の排水口に髪の毛が目立ってきました。また、海に潜ったときのように胸の部分が押さえつけられるような妙な感じ (気分) が続いています。ひょっとして「間質性肺炎」ではと思いましたが、乾性の咳は出ていないので大丈夫でしょう。もちろん漢方薬の小柴胡湯 (ショウサイコトウ) 等は服用しておらず、リバビリン (上図参照) のみです。そのリバビリンは2週間分しか処方されないため、昨日、薬だけをもらいに行きましたが (2万円ナリ！)、午前の外来時間を過ぎていた夕方だったため、受付で難色を示されたものの、幸い主治医と連絡が取れたので処方してくれました。
先日の日記にも記しましたが、C型肝炎ワクチンが読売新聞のサイトで紹介されていました。臨床はまだまだ先のことでしょう･･･
http://www.yomiuri.co.jp/iryou/news_i/20031202so14.htm
相変わらずの不定期更新で申し訳ありません。

2003-11-18(火) C型肝炎ワクチン 人間で臨床実験へ？

今朝の地元紙に出ていました。早速、ネットを検索してみたのですが日本語ではヒットしませんでした。語学に自信のある方は、下記の原典サイト (米セントルイス大

学) を解読してみてください。左図が注目のワクチンのようです。
http://www.slu.edu/readstory/homepage/3472
以下、地元紙の一部を抜粋します。
血液を介して感染し、肝硬変や肝臓ガンになる恐れがあるC型肝炎の予防ワクチンを、人間に投与して安全性と効果を確かめる臨床実験を始めると米セントルイス大が17日、明らかにした。
さぁ、どうなんでしょう･･･今までワクチン開発の“ガセネタ”はよく流れましたからねぇ･･･でも、大学の公式サイトに出る上、開発にはカイロン社 (HCVを発見した製薬会社) も連携しているそうですから、医学の進歩に期待したいものです。
相変わらず不定期な更新で、次回はいつになるか不明です。ペコペコm(_ _)m

2003-11-17(月) やっと折り返しの3ヶ月



8月中旬からリバビリン錠 (レベトール錠) とインターフェロン (イントロンA1000) の併用治療を開始して3ヶ月が過ぎました。6ヶ月間が投与期間ですから、やっと中間地点での折り返しになります。初期の頃の副作用 (頭痛、嘔吐、発熱) は収まってきたものの、中期？の副作用として、睡眠障害、味覚異常、胃腸不調 (便通)、脱毛 (若干)、関節痛 (背中)、貧血 (立ちくらみ)、皮膚の乾燥が続いています。特に最近は夜中に何度も目覚めてしまい、朝まで眠れずにウトウトして、日中は寝不足でボ～ッとしていることが多くなってしまいました。睡眠導入剤 (8月21日参照) を服用して床についても、夜中に目覚めてしまうのだから困ったことです。
この数ヶ月、中性脂肪 (TG)が上図のように300近くまで上昇しました。体重もキープして肥満傾向もない点から、肝臓の脂肪分解能力が低下していると考えられます。主治医の話では数値の変動はよくあることだが、もし次回の結果でも高値なら何らかの処方 (EPLの再服用？) を考えてみるとのことでした。トランスアミナーゼは20前後で安定しています。ZTTは高値のままですが、あと一息の12まで下がりました。
レベトールは厚生省のお達しにより「2週間分しか処方が認められない」らしく、薬の切れる2週間毎に合わせて受診となると、その日に仕事を休まなくてはならないため (普段は土曜日に受診)、主治医に「2週間毎の受診を基本とするが、レベトールが切れたときは時間内外来で処方してもらう」と依頼して了承を得ました。つまり採血検査などの受診は月に2回行い、薬は受診とは別に2週間毎に処方してもらい、注射は一日おきに通院するということです。
あと3ヶ月、精神面でもしっかり意識して乗り切らなくては････

2003-10-31(金) 貧血でフラフラがきつくなってきました････

検査項目	測定値	基準値
GOT(AST)	21	8-38 IU/L
GPT(ALT)	17	4-44 IU/L
ALP	227	104-338 IU/L
LDH	198	106-211 IU/L
γ-GTP	40	16-73 IU/L
ZTT	14.1*	4.9-12.0 U
総コレステロール	180	150-219 mg/dl
HDL(善玉)コレステロール		M 45-87 F 49-91 mg/dl
LDL(悪玉)コレステロール		70-139 mg/dl
中性脂肪	302*	50-149 mg/dl

項目	基準値	測定値
白血球数	35-80 10³/μl	32.8*
赤血球数	M 410-550 F 380-470 10⁴/μl	329*
ヘモグロビン	M 13.4-17.4 F 11.0-14.6 g/dl	10.8*
ヘマトクリット	M 39.8-51.5 F 33.8-44.8 %	33.7*
MCV	82-103 fl	102.4
MCH	26-35 pg	32.8
MCHC	30-36 g/dl	32.0
血小板数	13-33 10⁴/μl	25.3
網状赤血球数	0.1-2.6 %	
血液型		型DRho( )

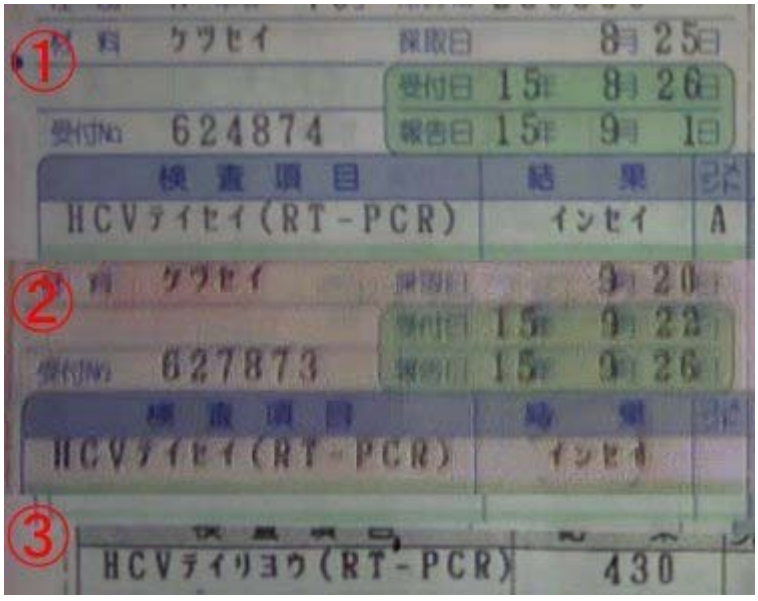
2週間毎の採血検査で受診しました。前回の結果は上図の通りで、トランスアミナーゼ(GOT&GPT)

は20前後に落ち着いているものの、中性脂肪(TG)が300にハネ上がっており、これもEPL服用をやめた上での副作用の一つでしょう。（ちなみに体重は56Kgで、やせている方です）
特筆は「貧血気味」で、つい先日も運転中に急にめまいがして脂汗が流れ、吐き気が襲ってきたので近くのドライブインに駆け込みました。これが高速道路だったら、すぐには留まれないので危なかったと思います。赤血球やヘモグロビンはリバビリン（レベトール）服用前の7割くらいまで下がっていました。
とにかく、きつい副作用が続いていますが、他の患者さんが仮に「HCV-RNA(＋)陽性」だとしても、トランスアミナーゼは改善される傾向が多いのが、せめてもの救いでしょう。私の場合、10年前のスミフェロンは“空振り”でしたが、その後しばらくは慢性肝炎が遅延していましたから・・・静脈注射のミノファーゲンでは、長い通院が必要で、なかなか改善されない方々も多いでしょうから・・・
次の更新はいつになるか不明です。ご了承下さい。

2003-10-27(月) C型肝炎新薬にちょっとだけ“臨時開店”・・・

相変わらず頭痛・吐き気・微熱・食欲不振に加えて、味覚異常（酸っぱいのを感じない）・胃腸不調（便通も）・関節痛（特に背中）・鼻血（毎朝少々）などの副作用が続いています。時間がたてば慣れて収まるというモノではなく、次々と副作用が出てくるため、「まだ4ヶ月も・・」とウンザリしてきます。最近は頭髪も「少し薄く」なってきました。月に約13万円の医療費出費も痛くなってきました。
さて、臨時開店のタレ込み情報です。ローカル新聞にも出ていましたが、ドイツの製薬会社が「ＢＩＬＮ２０６１」というＣ型肝炎の新治療薬を開発したそうです。水に溶かして飲むと、ウィルスの増殖を抑えるそうです。ただ、ウィルス量が減少しても、投与を数日で中止すると、1～2週間で再び元のウイルス量に戻ってしまうらしく、副作用の検証など、実用化はまだ先のことでしょう。
結局、現状では年内に単独認可される予定の「ペグインターフェロン（ペガシス）」で、数%でもいいから著効率を上げることに期待するしかないのが現実でしょう。それでも私が10年前にスミフェロンαで“空振り”した時と比べ、確実に選択肢は広がっており、医学は進歩していると実感しています。
詳しくは読売新聞のサイトにも出ていますのでご参考下さい。
http://www.yomiuri.co.jp/iryou/news_i/20031027so11.htm

2003-10-08(水) しばらく「休業」させていただき、「閉店」へ・・・



この1ヶ月以上、ある現実が脳裏に引っかかっていました。それは「インターフェロンは副作用がきつく、医療費も高額な上、7～8割は効果なく、多くの患者さんが失望で終わっている」ということです。実際、自分も10年前のスミフェロンαで“空振り”に終わりましたから・・・それが今回のイントロンAとレベトールの再治療で、もし“ヒット”したら、この日記を読んでくださっている“著効にあらず日々苦しんでいる患者さん”に申し訳なく、当初（8月1日）の日記で書いたように「もし著効だったら閉鎖する」という考えがありました。
前置きが長くなりましたが、Ｃ型肝炎ウィルスの測定にはHCV-RNA（RT-PCR法）検査があり、入院前の定量検査では自分の場合、基準(100KIU/ml)を越える430とか580とかの高ウィルス量でした。（左図③）それがインターフェロンを投与し始めた8月末には0.5未満で未検出となり、定性検査によって【陰性(ｲﾝｾｲ)】と判定されました。（左図①）主治医も念のためということで9月末に再び定性検査を実施しましたが、やはり【陰性】でした。（左図②）つまり、現時点では「HCV-RNA(－)」ということになり、“著効の可能性”となりました。可能性という表現をしたのは、陰性であっても途中で陽性に転じたり、インターフェロン終了後に再燃したりするケースが多々あるからです。そのため「著効（CR）完治」という表現をするには、インターフェロンが終了して、さらに6ヶ月後も陰性が継続しているということが条件になるそうです。もっと厳密にいえば、肝細胞が入れ替わる数年後も陰性ならば、ウィルスは完全駆除されたといえましょう。
この自分の定性検査の結果を出していいものか、この1ヶ月以上、ずっと考え続けていました。採血

検査の中でもシロクロがはっきりしたものだけに、“空振り”で終わった患者さんに対して、「見せつけ、はしゃぎすぎ、高慢な誇示」のように受け止められると心苦しく、それゆえ当初の公約？のように「もし著効だったら閉鎖する」を実行に移そうと決心した次第です。
よって、今後は何かの事件？ (副作用で脱毛が始まったとか‥) がないかぎり、当日記はしばらくお休みさせていただき、週3回のインターフェロン投与が終了する今年度末 (2004年2月頃) をもって「閉鎖 (削除)」とさせていただきたく、よろしく御了承ください。
なお、“空振り”で終わった患者さんに対して「インターフェロンは無駄ではなかった」と最後に一言、申し添えたいと思います。陰性にならなくてもトランスアミナーゼ (GOT&GPT)) が落ち着いただけでも肝臓の余命が延びたと受け止めて欲しいと思います。今年中には新たに「ペグ·インターフェロン (ペガシス)」が認可されるそうですので、今後の医学の向上に期待したいものです。そして一人でも多くの方々に、肝炎に対する偏見を捨て、正しい理解を持っていただきたいと願っております。
(出世や天下りのために肝炎であることを隠している人も見てきましたから‥‥)
現時点で延べ1000人以上のご訪問をいただき、ありがとうございました。皆様のご健勝を心からお祈り申し上げます。(2003年10月8日記)

2003-10-06(月) しばらく「時間」をいただきたいと思います‥‥

8月1日から日記を続けています。その最初の日記を回想し、「これ以上続けていいのだろうか」と迷い始めました。実は1ヶ月ほど前に一つの結果が出ていましたが、念のため先月末も再検査してみました。その結果、最初の日記の「マニフェスト (公約) ？」に抵触する結果となりそうなので、迷い始めたわけです。
数日、熟慮してから、また書き込みたいと思います‥‥

2003-10-04(土) まだまだしぶとい副作用に久々の“座薬”を‥‥

項目	基準値	測定値	基準値
白血球数	3.5-8.0 10³/μl	2.5.0*	3.5-8.0
赤血球数	M 410-550 F 360-470 10⁴/μl	3.9*	M 410-550 F 360-470
ヘモグロビン	M 13.4-17.4 F 11.0-14.6 g/dl	10.1*	M 13.4-17.4 F 11.0-14.6
ヘマトクリット	M 39.8-51.5 F 32.8-44.8 %	31.1*	M 39.8-51.5 F 32.8-44.8
MCV	82-103 fl	97.5	82-103
MCH	26-35 pg	31.7	26-35
MCHC	30-36 g/dl	32.5	30-36
血小板数	13-33 10⁴/μl	21.4	13-33
網状赤血球数	0.1-2.6 %		0.1-2.6
血液型		型DRho( )	
全血比重	M 1.055-1.063 F 1.052-1.060		M1.055-1.063 F1.052-1.060

2週間に一度の採血検査のため、通院しました。今回の結果 (左図) では、白血球もヘモグロビンも減少しており、主治医から「次の結果次第で必要なら改善薬を」と言われました。自分としてはリバビリン錠の副作用による貧血程度は、横になっていたらいいのだから大したことではないと考えています。むしろ、インターフェロンの副作用の方が厳しく、朝の通院で投与したものだから、午後あたりから頭痛と吐き気が強まり、夕方は微熱(37.5℃)も出て関節も痛み出したため、ついに“座薬”のお世話になりました。もう1ヶ月半が過ぎているのに、このように副作用がきつく、「根気比べ」が続いています。
肝機能 (GOT&GPT)の方は落ち着いており、それぞれ18&15で、初めてGPTの方が低い数値となりました。(肝炎が進む過程だと、GOT<GPTの関係らしい) ZTTは13.1で、基準(12以下)にあと一息というところまで落ち着きました。副作用はきついけど、この数値で“効いている”と自分を慰め、あと4ヶ月半、耐えるしかないでしょう‥‥
今日の主治医は外来当番ではなかったらしく、私一人のために予約受診をしてくれたようで、私の受診が終わると入院病棟の方へ消えていきました。感謝‥‥

2003-10-02(木) 病院のロビーは早くも晩秋を感じて空しいです‥‥

10月になりました。秋分を過ぎると日が暮れるのが早くなり、夕方の通院時も病院が薄暗く感じて、気分も滅入ってしまいそうです。待合室で2～3人が「駐車 (注射) 待ち」をしていますが、ほとんどが強力ミノファーゲンCの静脈注射のようで、麻薬中毒のような腕が痛々しく感じます。数ヶ月前まで自分もそうだったのを思い出し、筋肉注射の強ミノCは開発されないのだろうかと考えてしまったりします。相変わらず頭痛と吐き気の副作用が続いており、微熱が出たりして、毎朝「今日こそ仕事を休もうか」と思いながら、結局、渋滞の中を1時間の運転でヘロヘロになって出勤しています。
今日、遠くの友人から「健康上の理由で定年を待たず退職した」というメールが届き、「次は自分の番だな」と、他人事には思えませんでした。あと10数年、定年まで勤められたらいいほうでしょう‥‥

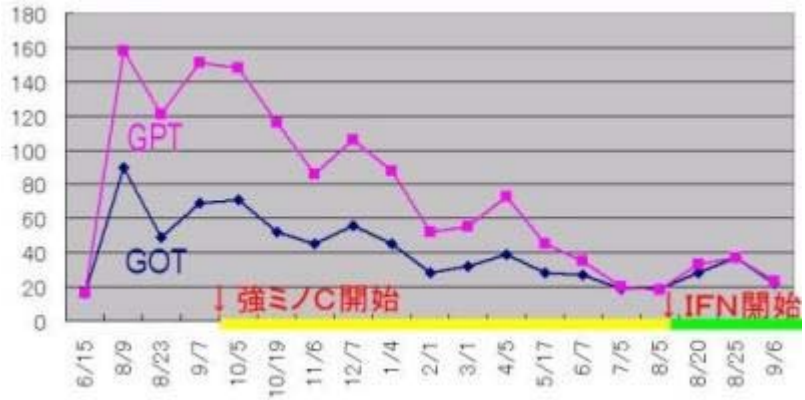
定年後は退職金をつぎこんで、聴覚障害者の老人ホーム建設に奔走する“夢”がありますが、多分、“夢”で終わってしまうでしょうねぇ・・・

2003-09-30(火)　ついに「幻聴？」まで出てしまった・・・

仕事帰りの夕方、インターフェロンを投与した夜は何度も目覚め、朝は言いようのない気持ち悪さで起床しますが、昨日は“子どもの泣き声（幻聴）？”で夜明けに目覚めてしまいました。サイトで調べると副作用で「耳鳴り」はよくあるようですが、私の耳鳴りは失聴した幼少の頃からずっと続いているため、今回の“幻聴”は新たな副作用によるものでしょう。10年前の投与の時も、いつの間にか骨導聴力が低下し、「自分の声が小さく」聞こえてしまうようになってしまいました。今回も、いくらかの聴力低下があるでしょうが、今となっては仕方のないことでしょう。一般の方々には「2KHzは120dBでやっと聞こえる」と言っても、ピンとこないでしょう。「ジェットエンジンのキーンという音は耳元でやっと聞こえる」と言う方がわかりやすいでしょうから・・・それが私ですから・・・

頭痛に吐き気、睡眠不足に幻聴とくれば、精神だけはしっかり持たないと「うつ病」になってしまいそうで、あと4ヶ月半、気力との闘いになるでしょう。

2003-09-28(日)　今のところはトランスアミナーゼは正常に・・・



ＨＣＶキャリアが判明してから10年来、通院していますが、昨夏のトランスアミナーゼ（GOT&GPT)悪化から再IFN投与までをグラフにしてみました。（左図）昨年の8月、悪化したため、強力ミノファーゲンCの投与を10月から始め、8ヶ月後にやっと正常範囲に戻りました。しかし、いつまでも隔日投与の強ミノC（静脈注射）で押さえておくわけにいかないので、今年の8月、思い切って再IFN投与を受け、この9月も正常値を維持しています。もちろん、ミノファーゲンは中止ですが、今のところ、リバウンドは見られないようです。10年前の初IFN(スミフェロン）の時も6ヶ月の投与後、トランスアミナーゼは正常値を維持していたのですが、やはり残存ウィルスが今頃になって暴れ始めたようです。

では、夕方になってきたので、これから通院してイントロンA　を受けてきます。明日はバタンキューで仕事がつらいだろうなぁ・・・・

2003-09-26(金)　あと○日の辛抱・・・で、2004年2月まで・・・

ある聾（ろう）学校の幼稚部に通う親御さんが「あと○日で卒園、あと○日の我慢」と言っていたのを思い出しました。その幼稚部では「残存聴力で無限の可能性、音声模倣しかない！」と、“正常化論（障害を乗り越えて克服）”を方針としていたため、親子共々、卒園の日が来ることだけに望みをつないでいたそうです。

さて、インターフェロン療法も6ヶ月続ける以上、「あと○日、あと○日の我慢」と同じことがいえそうです。サイトで調べてみるとリバビリン錠（レベトール）の副作用による白血球（好中球）や赤血球、血小板の減少で治療を“中断”せざるを得なくなったケースも多々あるようです。インターフェロン（イントロンA）の副作用も頭痛や発熱、嘔吐程度なら“マシ”な方らしく、湿疹や眼底出血などがひどくて“中断”した例もありました。こういった情報は10年前の治療の時はインターネットさえ存在しなかったため、サイトで調べることもできず、孤立無援の状態で6ヶ月も我慢できたものだと今更ながら感心しています。

今夕、帰宅途中にイントロンAを受けましたので、明日は一日中、寝ていることでしょう・・・

2003-09-24(水)　ネット通販の「検診キット」で自分でも調べられる・・・

あいかわらず頭痛と吐き気が続いており、昨日は休日だったのに、どこにも行く気力が起きず、一日中、ゴロゴロしていました。インターフェロン投与日でもないのに、夕方からは微熱(37.4℃)が出て、めまいがひどく立っていられないほどになり、ついに座薬のお世話になり、早めに床につきました。それでも夜中に何度も目覚め、今日は一日中、仕事もそこそこにぼんやりしていました。インターフェロンは“抗ガン剤”の一種らしいので、副作用の出現にも“波”があるのかもしれません。

ところで、最近はネット通販でも「検診キット」が安価で出回っており、HCVの場合、指先の血液を数滴採取して、ろ紙にしみこませて郵送すれば、後日、結果を通知してくれるというのが売られています。価格も4000円前後で手軽です。他にも生活習慣病など、忙しくて病院に行けない人でも自宅で簡単に採血して検査結果を知ることができます。
一例：http://www.care-you.jp/kenshin/

2003-09-22(月) 「○心と秋の空」のごとく副作用もコロコロと・・・

やっと秋らしくなってきましたが、インターフェロンの副作用は夏（初期）の時と大きな変化はないようです。相変わらず頭痛と吐き気、微熱が続いており、隔日投与の夜は何度も目覚め、熟睡できていません。最近は皮膚がカサカサして“肌が乾燥する”という状態が出始めました。それと以前から気になっていた“味覚”の問題も続いており、味に対して鈍くなっているようです。以前は舌先で味が分かったのが、今では飲み込んでからやっとじわじわと味を感じるという状態です。おまけに時々、妙な空腹感で胃の調子もおかしく、胃薬を飲むようになってしまいました。
サイトで調べてみても、副作用が同じパターンの人は目につかず、まさに十人十色の状態で、やっと収まった副作用が再び再燃するなど、「○心と秋の空」がインターフェロンの本性のようです。夕方の隔日投与でも看護師さんから「効果は？」という話は一切、出ていません。せいぜい「副作用が大変でしょう」というねぎらいのことば程度です。（それが当たり前かも・・・）
明日は休日、どこにも行かず一日中、寝ていることでしょう・・・

2003-09-20(土) 名医はベンツではなく国産車に乗る！？

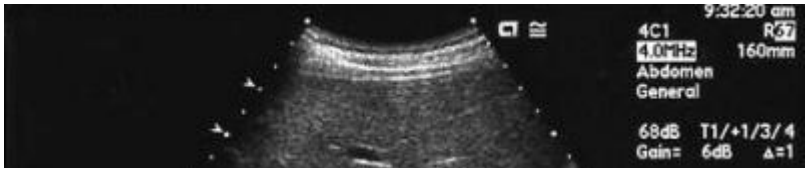
項目	基準値	測定値	基準値
白血球数	35-80 10³/μl	29.5*	35-80
赤血球数	M 410-550 F 360-470 10⁴/μl	387*	M 410-550 F 360-470
ヘモグロビン	M 13.4-17.4 F 11.0-14.6 g/dl	12.3*	M 13.4-17.4 F 11.0-14.6
ヘマトクリット	M 39.8-51.5 F 32.8-44.8 %	36.8*	M 39.8-51.5 F 32.8-44.8
MCV	82-103 fl	95.1	82-103
MCH	26-35 pg	31.8	26-35
MCHC	30-36 g/dl	33.4	30-36
血小板数	13-33 10⁴/μl	17.4	13-33

2週間に一度の検査日で通院しました。前回の結果（左表）をもらいましたが、案の定、赤血球が減少し始めていました。これはリバビリン錠（レベトール）の副作用なので仕方がないのですが、先日書いたように、“貧血状態”は肝臓にとって都合の良いことでもあるようです。他にGOT&GPTは22&23という優良数値でしたが、LDHが216でやや高めでした。ZTTは14.9で相変わらず高値でした。
土曜なのに主治医は副院長という立場もあってか、いつも出勤しています。日曜日も時々、車（ベンツではなく国産車！エライ！）を停めてあるのを見かけます。10年前にHCVキャリアが判明し、どこの病院へ行こうかと迷いましたが、今の病院で選択は間違っていなかったと自分では思っています。名医は必ずしも国立や県立病院に居るわけではありませんから・・・・ 巷では「患者が決めた！いい病院 9万人ランキング オリコンメディカル社 \1500」という本が話題を集めているようです。

2003-09-18(木) 時が流れれば解決する問題（副作用）ではないらしい・・・

イントロンA＋レベトールの併用療法を開始して1ヶ月と1週間が過ぎました。副作用には数週間で慣れるだろうという前回（10年前のスミフェロンα）からの“予想”はみごと外れました。1ヶ月以上過ぎたのに、今なお頭痛と吐き気が続いています。特に隔日投与の夜は体がピリピリするため眠れず、翌日の勤務が苦痛です。他サイトの体験者によれば、「6ヶ月の投与が終わる最終月が一番つらかった」というのもありました。単純に時間が経過すれば副作用は収まるというものではないようです。特に数ヶ月目に「脱毛・うつ病・発疹」が多発するらしいので、これからが“勝負”になりそうです。
明日は職場の運動会、隔日投与の翌日なので念を入れて「座薬」をクーラーボックスに入れて持参することにします。

2003-09-16(火) 血管腫は“放置”しておくのも一案らしい・・・



10年前にC型肝炎のキャリアであることが判明し、直ちにインターフェロン（スミフェロンα）治療を受けたものの、“空振り”に終わったことは既に述べま

した。その後、2年目にＭＲＩで「血管腫」が見つかり、現在はエコーでもハッキリと見えます。直径3ｃｍ（写真）ほどですが、あちこちのサイトで調べたところ、いざとなればラジオ波で焼き切ればいいらしく、現状では保険適用もまだらしいので“放置”が無難のようです。
　今回の治療を機会に保険適用についても調べてみましたが、インターフェロンにしろ、意外と適用外の治療が数多くあることに気付き、勉強になりました。（厚生労働省は保険適用を渋らないで欲しい！）
参考サイト
済生会インターネット肝臓病院（5階Q&A掲示板）
http://www1.linkclub.or.jp/~saisei/

2003-09-14(日)　連休も“通院族”が集う病院のロビー・・・
　休日の今日も午後からイントロンAの投与で時間外通院しました。3連休でも通院で遠出できないのが“通院族”の制約です。ロビーで以前、同室だった人を久しぶりに見かけました。パジャマ姿から、退院はまだだと予想されますが、以前と比べて点滴は外され、顔色が少し良くなっているようなので、回復に向かっているのでしょう。また、入院中ずっと駐車したままで気になっていた車が見あたらず、持ち主が退院できたのならいいのですが・・・。休日なのに、ロビーには入院患者だけでなく、通院患者もソファーで雑談する光景があり、まさに「病院へ行こう」の人々の集まる場になってしまっているようです。もう10年来、通院していますが、今なお“常連さん”の顔を見かけると切なくなってしまいます・・・
　投与を受けて帰宅すると夕方あたりから恒例の頭痛と吐き気が始まり、微熱(37.4度)も出て、結局、寝込んでしまいました。（今夜は眠れないだろうなぁ・・・）意識しても体がついて行けないのか、昨夜は8時間も眠ったのに、寝不足を感じます。おそらく副作用の“痛み”から8時間でも熟睡できていないからでしょう。こんな状態が残りあと5ヶ月も続くかと思えば、ユーウツです・・・

2003-09-12(金)　目からウロコ！肝炎には鉄分控えめの食事で！
　インターフェロンの副作用もパターン化してきたようで、こちらも予防線を立てられるようになってきました。例えば、A日の夕方、通院して投与したなら、その夜は熟睡できないのは覚悟しておきます。そして翌B日の日中、頭痛や吐き気に悩まされるので、“仕事はほどほど”にしておきます。そのB日の夜は、ほぼ眠れますので、翌C日に“仕事で名誉挽回”と頑張ります。再びC日の夕方、通院して投与するので、以下は繰り返しになります。このように、3日間のパターンを繰り返しながら、長期的（6ヶ月）な展望で副作用に慣れるしかないでしょう。ただ、私の職種が人間を相手にしたサービス業ですので、“無愛想な対応”になってしまったら、休職でもしたほうが無難でしょう。
　ところでリバビリン錠（レベトール）の副作用による“貧血”ですが、この予防には「鉄分の多い食物を食べる」のが一般策だと思っていました。ところが、ある番組で【C型肝炎には鉄分除去の治療】が紹介されていました。専門的には「瀉血（しゃけつ）」という治療法で、献血程度の血量（毎週200g程度）を“抜く”と、活性酸素が減少して肝機能(GPT)が改善し、これはインターフェロンに効果のなかった患者さんにも有用であるとのことです。食事も肝臓によいといわれる鉄分の多いレバーやしじみ、納豆などは自粛して、肝臓に鉄分を貯めないようにすることが大切だそうです。まさに目からウロコの最新医療でした。
参考サイト
http://www.yomiuri.co.jp/iryou/saisin/sa311401.htm

2003-09-10(水)　ん？インターフェロンは“値下がり”している？？

　インターフェロンが高価なのは既に述べました。たまたま10年前のスミフェロンαの領収書（写真）が出てきたので、今のイントロンAと比べてみました。すると何と、10年前は1割負担なのに注射代だけで3440円でした。つまり薬価ベースでは34,400円ということになります。これはイントロンAの17,600円に比べて倍の価格です。逆に言えば、昔は3万円もしていた

のに、今は3割負担であっても半額の支払いで済んでいるということになり、インターフェロンが“値下がり”したことになりましょう。
　平成5年はインターフェロンの保険適用直後でしたから、まだまだ高価だったと言えます。そしてC型肝炎も、それ以前は「非A非B型肝炎」と呼ばれて、治療法も暗中模索の時代でした。今は「C型＝インターフェロン」とポピュラーになりましたが、著効率は昔と大差なく、せいぜい2～3割のままが残念だと感じています。

2003-09-08(月)　医学も10年一昔というなら、院内掲示も刷新を･･･

　今夕も隔日投与で通院し、所用があって入院していた病棟へ上がって、お世話になった看護師さん達に挨拶をしました。入院していた時の「患者に対する接し方」と、退院した「元患者との接し方」には、やはり“違い”があると直感的に感じました。どんな違いかことばで的確に表現することは難しいのですが、やはり患者に対する接し方は“プロ”であると感じたのは間違いありません。自分が看護師だったら、あそこまで献身的にできるだろうかと思うと、やはり「本気の男性看護師」にこれから進出して欲しいものだと思いました。
　ところで、内科受付口に「マンガで見るC型肝炎とインターフェロン療法･メディカルレビュー社（左図）」という本が置かれてあります。実はこの本、もう10年以上も置かれたままなのです。当時はC型肝炎に関する書籍が数少なく、出版社に直接、注文した（ほんの50頁で薄っぺらなのに、2500円もした）のを覚えています。製薬会社のセールスが置いていったのでしょうが、仮に今でも通用する内容だとしたら、C型肝炎治療がこの10年間、何ら進歩していないことになり、残念に思えてしまうのは私だけでしょうか･･･

2003-09-06(土)　やっぱり仕事を“休みたい”と弱音が･･･

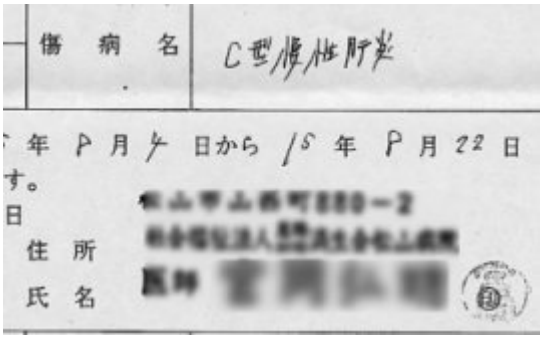
　個人差もあるでしょうが、イントロンAの“副作用”は自分の場合「36時間」が相場のようです。つまり仕事を終えて夕方、投与すると、その夜は頭痛や吐き気で熟睡できず、2晩経た翌々日の朝、やっと“副作用”から解放されるというパターンになってきました。まさか一日おきに仕事を休むわけにもいかないでしょうから、この9月に職場復帰してから“皆勤”であるものの、前日に投与した翌日は「休みたい」のが本音です･･･特に今週は残暑も厳しく、頭痛がひどい日は「午後から早退したい」と何度も弱音を吐きそうになりました･･･
　来週で4週間目の投与になります。今日の通院で看護師さんに「それ、3割負担でも5000円もするから空き箱を記念に」ともらってきました。（写真）箱ごと冷蔵庫にストックしてあり、今日の分は「使用期限2004.9」と記されていました。処置室には様々な薬品が置かれていますが、ほんの10mlで薬価ベース17600円というのは、“貴重品”に属するでしょう･･･

2003-09-04(木)　インターフェロン療法は1000億円産業！！

　今日も夕方、隔日投与で通院し、ちょうど3週間目になります。10年前のスミフェロンαに比べて副作用（頭痛、嘔吐感、食欲不振、不眠）が強いので、今回のイントロンAとどう違うのか、ちょっと調べてみました。

現在、C型肝炎治療に使われているインターフェロンにはα型とβ型があることは既に述べました。スミフェロンαもイントロンA（正式にはインターフェロンα-2b）もα型で筋肉注射タイプです。ただ、住友製薬のスミフェロンは「天然型」であるのに対し、シェーリングプラウ社のイントロンAは「遺伝子組み換え型」であり、製剤が異なるため、副作用も異なるのではないかと思います。
リバビリン（レベトール）錠との併用療法ではイントロンAが使われていますが、両者とも「シェーリングプラウ社http://www.schering-plough.co.jp/」からのみ発売されており、薬価ベースでの売り上げは、なんと1000億円にも達しており、まさに“C型肝炎患者様サマ”のようです･･･
参考サイト「C型肝炎.com」
http://plaza18.mbn.or.jp/~sujaku/hcv.html
「肝炎情報センター」
http://kaneninfo.at.infoseek.co.jp/020inf.htm

2003-09-02(火) インターフェロン療法で病院では“有名人”に？？


傷病名 C型慢性肝炎
年 9 月 7 日から 15 年 9 月 22 日
す。
日
住所
氏名

仕事を終えて、夕方、隔日投与で通院しました。もう10年来、通っていることもあり、総合病院の多数の看護師さんも自分を覚えてくれており、「副作用は大丈夫ですか？」と、気遣いのことばをかけてくれています。7月まではミノファーゲンの静脈注射のため、麻薬中毒のように黒ずんだ腕でしたが、インターフェロンに切り替えてから元に戻り始めました。それでも、ミノファーゲンとは比べ物にならないほど副作用がきつく、相変わらず頭痛と吐き気が続いています。夜も何度も目覚め、熟睡できていません。
職場に入院証明（写真）を出す必要があり、受付で書いてもらいましたが、一通1050円で済んでホッとしました。インターフェロンと同じく5000円くらいを覚悟していたのですが････
ここ数日、厳しい残暑が続いています。夜中に何度も目覚めるため、結局、エアコンを入れたままで寝てしまうクセがついてしまいました。医療費に電気代にと、インターフェロン療法は金食い虫です。

2003-08-31(日) お出かけには保冷ケースの座薬を“友”に･･･

今日は日曜ですが、週3回（隔日投与）の“お約束”を守るために通院しました。会計(5,610円ナリ）を済ませてロビーを歩いていると、同じ相部屋だった患者さんが散歩？していました。あれから1週間、まだまだ退院できない人がいることを考えると、「自主退院」できた自分はラッキーだったと思います。
その後、外出する用ができたので、万が一、副作用が起きることを予想して、座薬を保冷ケースに入れて持参しました。この暑さ、ポケットに座薬を入れていると、すぐに溶けて使い物にならなくなりますから････ 幸い、夜になっても軽い頭痛と食欲不振程度で治まり、この調子なら今夜は大丈夫のようです。
明日から職場復帰です。気力をしっかり持たなくてはならないのは理解しているものの、やはり「月曜日」はユーウツです。特に今日は夏休み最後、娘の「自由研究」に付き合わされました。（お～ぃ！理科のセンセイ、自由研究なんて課題、出すのを止めましょうよ･･･←自分も出してしまったけど･･･）

2003-08-29(金) 効果がなけりゃ止めようと思いつつ･･･

	検査項目	測定値	基準値
肝機能	GOT(AST)	37	8-38 IU/L
	GPT(ALT)	37	4-44 IU/L
	ALP	240	104-338 IU/L
	LDH	243*	106-211 IU/L
	γ-GTP	51	16-73 IU/L
	Ch-E		185-431 IU/L
	LAP		34-69 IU/L
	総ビリルビン		0.2-1.2 mg/dl
	直接ビリルビン		0.1-0.3 mg/dl
	TTT		0.0-5.0 U

4日前の採血結果を聞きに通院しました。トランスアミナーゼはギリギリ正常値の37（写真）でした。炎症や慢性化を示すZTTが16.6、SAAは15でアウトでした。肝心のHCV－RNAですが、まだ判明しないので検査はもう少し後だそうです。貧血の方はまだ大丈夫みたいでヘモグロビン値は13.6でした。白血球数や血小板数は下がっており、これは副作用特有だから仕方がないでしょう。採血値よりも、やはり苦しいのは「頭痛＋嘔吐」です。今日もイントロンAを投与したものの、一昨日のように夜になって激しい頭痛と吐き気

に襲われる不安を主治医に伝えると、念のためと言うことで座薬を１０錠くれました。
　来週からの職場復帰リハビリを兼ねて、午後から久しぶりに出勤して同僚と顔合わせをしておきました。

2003-08-27(水)　隔日投与でも副作用は根強く残ったまま・・・

　一昨日で連続2週間投与を打ち切り、今日から「週3回投与」で通院しました。イントロンAの回数を減らしても副作用は残ったままで、相変わらず吐き気が続いています。昼過ぎに通院して投与すると、夕方になって頭痛が始まりました。9月から職場復帰して投与を続けるなら、仕事を終えた夕方の投与の方が無難のようです。朝、通院してから出勤すると、昼頃に頭痛や吐き気がするでしょうから、これではもう仕事にならないでしょう・・・　とにかく、個人差もあるでしょうが、10年前のスミフェロンαと比べ、今回のイントロンAは副作用がきついようです。
　入院中にも思ったのですが、“聞こえる”患者なら入院中に同病の人々と「おしゃべり」によって情報交換が容易なため、副作用に対する予備知識もかなり獲得できるでしょう。それが“聞こえない”患者だと、自分で調べる (本やネットなど) 範囲内でしか情報は把握できず、不利な状況に置かれます。入院の退屈さを「おしゃべり」で紛らわすこともできません。いっそ、入院治療費も [障害者割引] があれば、便利でしょうが・・・・
注釈) 身体障害者手帳2(3)級以上の所持者は重度心身障害者医療補助扱いで医療費が無料になります。

2003-08-25(月)　再び併用療法で自己破産してしまいそう・・・

今日でイントロンAを2週間連続で投与したことになります。午後から外来受診し、主治医と「明日から週3回投与」に切り替えると話し合いました。これで少しは経済的に楽になれそうです。採血をして (結果は金曜日に聞きに行く) 、薬局でレベトールやグリチロン･EPL錠を受け取り、会計を済まそうとして、再び目玉が飛び出しました。なんと、23980円！です！サイフには「イントロンAが5000円だから10000円あれば十分だろう」と、福沢諭吉1名しか入れていませんでした。仕方がないので、ひとまず帰宅して銀行へ寄ってから再通院して会計を済ませました。
　領収書 (写真) をよく見ると、投薬料54140円となっています。つまり、「レベトール (リバビリン錠) 」がベラボーに高価だということです。他のグリチロン錠などは2700円
ですから、リバビリンがいかに高価で、インターフェロンとの併用療法が製薬会社にとって“ドル箱”であるかがお分かりでしょう。
　3割負担でこの調子ですから、いくら少子化とはいえ、茶髪のジベタリアンが仕事もせず国民年金も納めない状態が続くと、将来、4割？5割？負担になり、よほどのことでもない限り、病院なんて行けない時代になってしまうでしょう・・・

2003-08-24(日)　日曜もイントロンAの連続投与で通院です

　今日は日曜休診ですが、外来注射のみ受け付けています。時間外受付で注射希望を告げ、処置室前で待っていると、すぐに呼ばれてイントロンを出してくれました。平日の外来だと、注射だけでも30分くらい待たされるのですが、時間外は10分もあれば、全て終わるのでスムーズです。
　当直の看護師さんに「そのイントロン、1本が18000円、3割負担で5000円もするよ」と言うと、驚いていました。薬品はきちんと把握しているものの、値段までは把握していないようです。確かに価格を気にしていたら治療に専念できないでしょう。
　まだまだ気分がイマイチで食欲も戻らず、自分が運転する車に酔ってしまいそうな状態が続いています。

2003-08-23(土)　インターフェロンで自己破産してしまいそう・・・

　退院して自宅静養となりましたが、病院と違い“朝寝坊”ができるおけげで、たっぷり8時間眠れました。やはり病院で生活してい

ると、本当の病人になってしまいそうです。さて、退院してもしばらくはイントロンAの連続投与で通院します。今日、外来で投与を受け、会計を済ませようと思って目が点になりました。なんと注射1本で5610円ナリ！10年前のスミフェロンαは数千円でしたから覚悟はしていたものの、5000円というのは副作用以上に痛烈です。当初は4週間の連続投与を考えていましたが、下手すればインターフェロンで自己破産してしまいそうなので、連続投与は2週間で打ち切りの希望を出そうと思い始めました。その後は週3回の投与で6ヶ月続ける予定です。6ヶ月の概算をすると、50万円になってしまいます。入院費も含めると合計70万円以上の出費です。（再び、坂口厚生大臣、こりゃ何とかして欲しいよ・・・）

当日記の最初にも書きましたが、HCVに対するインターフェロン療法の著効率は、せいぜい2～3割です。逆に言えば7～8割の患者は“空振り”に終わり、副作用に悩まされながら高額な医療費をドブに捨てるようなもので治療を打ち切っています。こういった陽の当たらない医療現場も直視して頂きたいと願っております。

2003-08-22(金) 一泊1万円で3週間分の請求・・・退院は痛かった・・・

昨日の回診の時、看護師さんに退院の意思を伝えたところ、主治医の了承も取ってくれ、めでたく？本日、退院となりました。ただし全快したわけではなく、相変わらず食欲不振は続いており、退院してもイントロンAの連続投与のために通院しなくてはなりません。本来、「イントロンA連続2週間は入院」というのが基本だそうですが、明日明後日の土曜日曜、入院していても食べて寝るだけで、入院費ももったいないので、“見切り発車”で自主退院した次第です。

ナースステーションにお礼を述べ、下に降りて会計を聞いたところ、なんとまぁ、「一泊1万円」相応の入院費212,900円（写真）を請求されました。10年前のスミフェロンαのときは、医療費は1割負担だったから、10万円でお釣りが来たのを覚えていますが、今回は3割負担（お～い、坂口厚生大臣、なんとかしてよ！）のため、ハワイ旅行に行けるほどの高額医療費を請求されました。

ある保険会社では「入院一日1万円支給」と謳っていますが、C型肝炎などの場合は将来、ガンに進行する可能性が大きいため、保険加入できず（実際、○メリカンファミリーには断られた）、大半は自己負担となっています。ただし、劇症肝炎は市町村からの支給があり、個人負担は免除されるそうです。

2003-08-21(木) 入院3週間目、そろそろ「自主退院」を・・・

今日でインターフェロン連続投与10日目になります。発熱や頭痛、嘔吐感や関節痛などは治まりましたが、相変わらず気分がイマイチで食欲が回復しません。ごはんにふりかけでもかければと試みましたが、食は進みませんでした。ただ、まったく食べられない訳ではなく、おかずだけはがんばって口に運んでいます。それでも体重は入院前に比べて3kg減少したままです。

昨日、この相部屋からまた一人、退院していき、私が最古参になりました。もう「食べて寝るだけ」の“もうからない患者”になりましたので、インターフェロン連続投与の2週間目を目処に、「自主退院」しようと考えています。つまり、あと4日をタイムリミットと考えています。それ以降は外来でインターフェロンを続ける予定です。とにかく、早めに退院して体を徐々に慣らして9月からの職場復帰に備えなくてはなりません。

初期副作用に体が慣れると、夜は神経が高ぶるのか、なかなか寝付けません。以前から時々、服用していた睡眠導入剤（写真）を持ち込んでいるのですが、今は翌日の仕事を気にしなくていいものの、職場復帰したら飲まなきゃ眠れない日々を過ごすことになってしまうでしょう。

2003-08-20(水) もう歳だから新聞も読み辛くなる・・・？

今朝も夜明けの4時に目覚めてしまい、朝食もおかずだけを口にするのがやっとでした。頭痛や嘔吐感は治まっていますが、食欲が元に戻らない状態が1週間ほど続いています。体が少し楽になると、眼底の痛みが気になり始めました。目玉を動かすとグリグリした痛みが続いています。それを主治医に伝えたところ、眼科で受診することになりました。朝から外来で並んでいる患者さんを飛び越して（これが入院患者の特権、優越感が･･･）各検査をしたのですが、結果として「眼が乾いているからだろう、目薬を出しておく」ということでした。呆気ないので、この1週間ほど新聞を読むのにもピントが合わないという点も訴えると、年齢を聞かれた挙げ句、「もう歳だから仕方がない」という診断？にガックリしてしまいました。いずれにせよ、今日の眼科検診では緑内障とか白内障などの言葉は出てこなかったので、ホッと一安心しました。
10時に恒例のイントロンAを注射する前に看護師さんが「座薬を入れますか？」と聞きに来たので、断った時、薬袋を見ると「10錠」と書いていました。つまり、インターフェロンの初期副作用対策として、座薬は「10日分」が一般的ではないかと思えます。明日でちょうどインターフェロン開始10日目なので、明日こそ、体が楽になって食欲も戻ることを祈るしかありません。
今日は30度を超える暑い日でした。こういう日に息子や娘をプールにでも連れて行ってやりたかったです･･･

2003-08-19(火) 肝臓は右腹とは限らず左腹にもある！

今朝も夜明けの4時頃に寝苦しくて目覚め、朝食の8時頃までぼんやりと横になっていました。頭痛は治まったものの、乗り物酔いしたときのような嘔吐感は続いており、食事はおかずのみ口にするのがやっとという状態が続いています。好物をイメージしても空腹感がイマイチで、食べたいとは思えてきません。ただ、昨日よりはいくらか軽くなっているような気がしますので、これも副作用に体が慣れるかどうかの問題でしょう。
インターフェロン投与直後の副作用は徐々に沈静化しているようですが、今後は数ヶ月目に現れるという白血球や血小板減少、脱毛やうつ状態などに留意する必要があるでしょう。リバビリンに関しても数週間目には貧血の副作用が現れるらしいので、今後はそれらの副作用に対抗する“精神力”が重要だと思えます。サイトを検索してみると、そういった副作用を考慮して、6ヶ月も休職した人がいましたが、とてもそんな真似はできません。入院してすでに3週間目ですので、タイムリミットの今月末までには退院できるように主治医にも働きかけないと、9月からの出勤が危なくなってきます･･･
すでに腹腔鏡の傷跡（写真）は快復に向かっています。横に1cmの切り傷があり、その上下に1針縫った痕が残っています。肝生検した位置は右脇腹ではなく、おへその左上部だったという点がミソです。つまり肝臓は人体図鑑のように右腹だけに位置しているのではないと言うことでしょう。

2003-08-18(月) 1週間目もまだ嘔吐感が続く･･･
昨夜は久しぶりに日付が変わる前に眠りにつけました。しかし、気分が悪くて目覚めたのが夜明けの4時でした。頭痛は治まっているものの、吐き気が続いているため、朝食もおかず半分がやっとでした。
インターフェロンを始めて今日で1週間目ですので、今日から座薬無しでイントロンAの投与を受けることを看護師さんに告げました。今日も10時頃に注射すると軽い腹痛と嘔吐感に襲われ、昼食も「おかずのみ半分」がやっとでした。体重もどんどん減っています。10年前のスミフェロンαの場合は1週間目には副作用に体が慣れていたのですが、イントロンAはまだまだのようです。（これも歳のせい？）
入院していてもインターフェロンを受けるだけで、食べて寝るだけなら“入院費”も気になり始めましたので、思い切ってこちらから主治医に退院希望を出そうかと思っています。外来でイントロンAをあと1～3週間？連続投与し、今月末までは自宅静養した方が安上がりだと思えます。
ニュースではお盆休みも終わり、仕事を始める人々が報じられています。まったく歩けないわけではないので、入院していることさえ、気が引けてしまう自分です。せめて、この吐き気さえ治まってくれれば、かなり楽になれるのですが･･･
今頃？の情報把握でお恥ずかしい限りですが、新薬ペグ･インターフェロンが単独投与という条件で年内に認可されるそうです。
http://www.yomiuri.co.jp/iryou/news_i/20030809so11.htm

2003-08-17(日) 食欲減退･･外出でリフェッシュ･･

相変わらず夜は眠れない状態が続いています。今朝は頭痛が治まっていたものの、気分がすぐれず、朝食はおかずを半分ほどクチにするのがやっとでした。頭痛がないことをいいことに、二度目の「座薬無し」に挑戦しました。10時にイントロンAを筋肉注射して、しばらくすると昨日と同様、軽い腹痛と嘔吐感が現れました。どうやら腹痛も副作用かもしれません。とにかく、吐き気がするので昼食もおかずを半分だけ口にし、気分転換に午後から外出許可を取って自宅に帰ってみました。夕食は欠食届けをしておいたので、自宅でうどんやざるそばなど、あっさりしたものを何とか胃袋に押し込みました。

今日は昨日のような頭痛に悩まされなかった分、少しは体が副作用に慣れてきているのかもしれません。

2003-08-16(土) とにかく気分は「底値」・・・退院は遠い？？

昨夜も夜中に何度も目覚め、熟睡できませんでした。朝になっても頭痛が残り、食欲もないため、朝食は半分、口にするのがやっとでした。この体調では今日の投与は耐えられないと思い、例の座薬 (写真) を10時に、そしてイントロンA(1000万IU)を10時半に注射しました。ところが、しばらくして軽い腹痛に伴って嘔吐感に襲われ、トイレで下痢とともに座薬は流れてしまいました。その後、頭痛と嘔吐感は続き、昼食は全く食べられませんでした。夕方になっても回復せず、夕食もみそ汁を飲むだけで精一杯でした。体重を量ると、入院前に比べて2kgやせていました。

妊婦の“つわり”って、こんなモノでしょうか。とにかく、頭痛と伴って気分がすぐれないので何をする気にもなれず、この日記を書き込むのが精一杯です。副作用に体が慣れれば、この苦痛から解放されるのでしょうが、それが明日なのか明後日なのか、自分でも分からないため、ついつい気弱になってしまいます。

2003-08-15(金) 座薬なしで耐えることが退院への第一歩・・・・

昨日も座薬が切れ始める？夕方あたりから頭痛がするようになり、気分も悪くなったため夕食は半分しか食べられませんでした。そして睡眠薬に頼らないで眠ろうと努めたものの、日付が変わるころにやっとウトウトしたかと思えば、夜中の3時に再び悪夢で目覚め、明け方まで眠れませんでした。朝になってやっと眠れたかと思えば、6時半には看護師さんに起こされ、フラフラ状態で朝食も半分食べるのがやっとでした。

朝食後、仮眠すると頭痛が治まっていたので、思い切って今日は座薬なしでイントロンAを注射してみました。看護師さんは心配して「いつでもナースコールを」と言ってくれましたが、結局、ひどい副作用もなく、日中は過ごせました。ただ、体がピリピリして気分がすぐれないので、昼食も夕食も半分しか食べられませんでした。この後、夜になって睡眠薬なしで眠れるかどうかが問題でしょう。

いずれにせよ、今日は初めて座薬なしで副作用に体を慣らすことを試み、一応、何とか耐えられました。これをステップに、月末までの退院を目標にしたいと思います。

2003-08-14(木) 一進一退・・・とにかく気を強く持たないと・・・

昨夜、もう寝ようかなという21時前に微熱 (37.5℃) が出て、頭痛も始まり、しばらく横になっていたものの、23時になってもピリピリして眠れないので、結局、睡眠薬 (写真：アモバン7.5) のお世話になってしまいました。ところが夜明けの4時に目覚め、微熱 (37.6℃) のままでしばらく悪夢？にうなされて汗びっしょりでした。その悪夢とは、実力テストの結果やら、地震の被害やら、職員会議などの訳の分からない夢ですが、すべて自分にとって嫌いなものばかりでした。昨夜は一昨日と違って、睡眠薬の効果はあまりなかったようです。

結局、今日も10時頃に座薬を入れてから、10時半にイントロンAを注射しました。座薬を入れてまもなくすると、やっと平熱に下がったため、まだまだ体が副作用に慣れていないのだと思います。座薬なしで副作用に慣れないと退院は難しいでしょう。別のサイトの体験者によれば、副作用に慣れるのに4週間の入院を要したそうです。食欲も病院食に飽きてきたのか、だんだんと減退してきました。お昼前に先週の肝生検で縫っていた糸 (1針) を主治医がやっと抜いてくれました。

8月も残り半分となり、今日は雨です。この夏、息子や娘を山や海に連れて行ってやれなかったのが一番の心残りです。

2003-08-13(水) 2日目はウソのように楽な一日だった・・・

朝6時に目覚め、昨日と違って気分が楽なのにホッとしました。朝食も全て食べ、忘れないようにレベトールを2錠、服用しました。そして10時半に看護師さんの「インターフェロンをする前に座薬を入れておけば楽になりますよ」の話に飛びつき、まず座薬 (ボルタレン25mg) を入れてから、11時にイントロンA(1000万IU)を注射しました。

その後、来るか、来るかと副作用を待ち受けましたが、夕方になっても副作用らしきものはなく、熱も平熱のままです。昨日の頭痛や吐き気がウソみたいです。この座薬の効果は絶大のようですが、ミソはイントロンAの投与前に使うことでしょう。投与後だと少ししか楽にならないと昨日の経験で感じました。

10年前を回想してみると、スミフェロンαは副作用が現れるのが早いような気がします。一方、イントロンAの副作用は4時間後 (あくまでも私の場合) に現れ、その副作用はスミフェロンαよりも“キツイ”と感じました。ただ、今日のように座薬を先に入れてから投与すれば、ほとんど副作用を感じないほどになるのには驚きました。この調子なら、月末までには退院できるでしょう。ただし、「座薬に頼らない」で副作用に体が慣れることが条件でしょうが・・・

夕食を食べ終えた19時頃から熱が37.5℃に上がり始めました。座薬が切れ始めたのか、副作用のピークなのか分かりませんが、昨日に比べればマシです。

今夜は睡眠薬なしで眠れるように努力してみます。

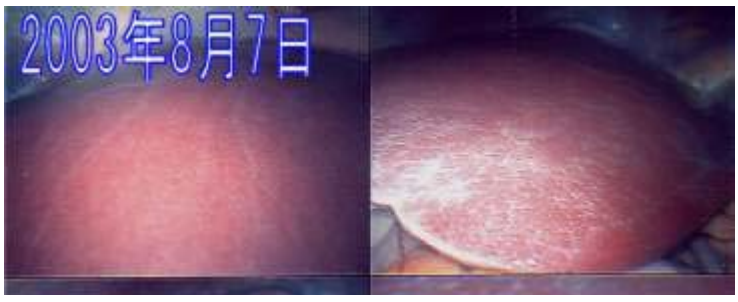
2003-08-12(火) これはキツイ・・・気を強く持たないと・・・

朝8時半に採血後、朝食を食べてから、200mgのリバビリンを2錠 (写真右)、食後に服用しました。そして10時にインターフェロンα-2b (写真左) を筋肉注射しました。インターフェロン自体は10mlほどで微量ですが、投与量は「1000万IU」で多い方でした。その後、11時に2回目の採血がありました。この採血はリバビリンなどの血中濃度を検査するもので、朝の肝機能採血とは別のものだそうです。正午になっても平熱のままで、副作用らしきものは出ておらず、3回目の採血をしました。これが10年前のスミフェロンαだったら、数時間後にはインフルエンザのような副作用に襲われたのですが・・・・

とろろが昼食を食べて13時に4回目の採血をした頃から体がピリピリするような感じに気づきました。そして14時の5回目の採血の頃は37.8℃に熱が上がり、かなりきつい頭痛に襲われました。15時の6回目の採血時は38.1℃に上がり、頭痛・悪寒・吐き気のフルコースが襲ってきました。16時の最後の採血時は、もう我慢できなくなり、座薬 (ボルタレン25mg) を入れてもらいました。しかし副作用はなかなか治まらず、18時の夕食時になっても嘔吐感が強いため、食事はデザートのリンゴを口にしただけでした。消灯後、23時になっても頭痛がひどく、関節も痛み始めて眠れないので、初めて“ナースコール”して睡眠薬を持ってきてもらい、どうにか眠りにつくことができました。

とにかく7回も血を採られ、インフルエンザ並のきつい副作用に襲われ、つらい一日でした。精神的にもヨレヨレ状態です・・・・

2003-08-11(月) やっぱり、レバーは「生」がキモっ！？



まず最初に、お食事中に当サイトを訪れた方には不適切な画像が目に飛び込んだことをお詫び申し上げます。主治医とロビーですれ違ったときに、「これが肝生検の結果」と、頼まなくてもポンと一枚、きれいな？写真をプレゼントしてくれました。ここが長年の付き合いの利点で、エコーや採血な

ど、すべて結果のコピーを手渡してくれています。医者によっては「説明しても分からないだろう」と、“ことば”だけで症状を話すだけの医者もいるようですが、私の場合は“目に見える結果”で説明してもらっています。
　さて、まだ正常な肝臓組織が残っている部分が画像の左半分です。一方、右半分は先日の日記にも書きましたが、表面が凸凹で白くなっていることが分かり、これが慢性肝炎であることを示しています。肝臓は再生力が強いのですが、繰り返し再生していると細胞が線維化して凸凹になり、やがて結節が現れると肝硬変に進行していることになります。その度合いは採血のトランスアミナーゼ(GOT,GPT値)でも分かるのですが、やはり「生」を観察するのが確実で、インターフェロン適応の判断のためにも「生」を検査する肝生検が必要ということらしいです。(でも、あれは痛いから勧められない‥‥)
　今まで自分の体は胃カメラの画像や、ＭＲＩやＣＴの輪切り写真、そしてレントゲンやエコーくらいでしたが、肝臓も加わって、“コレクション”が増えました。アルバムに大切に貼っておくことにします。
　明日からインターフェロン投与が始まる予定なので、今日は午後から外出許可をもらって街へ出てみます。自宅に帰っても「亭主元気で留守がいい」と言われるのがオチでしょうねぇ‥‥

2003-08-10(日) 二兎を追う者は一兎も獲ず･･･仕事が大事？

　入院して1週間が過ぎようとしています。4人相部屋のこの病室から既に3人が退院していき、当院はかなり“回転率”が高いようです。他階を見てもベッドは9割以上埋まっており、個室は常に満室で、“優良経営”の病院のようです。
　インターフェロン投与は肝生検の傷が治まる明後日に始まる予定です。今回の併用療法による副作用がどの程度か予想は困難ですが、主治医は「あと2～3週間の入院」と言っているので、それほど厳しい副作用ではないようです。もし、入院が来月にまたがりそうだったら、直ちに投与を中止しないと、9月から職場復帰ができません。この点も主治医には伝えてありますが、微妙なところです。万が一、効果が表れ始めても副作用で仕事に支障が及びそうだったら中止するか、著効の好機を逃すことなく休職して投与を続けるか、判断に迷います。一生の健康問題だから後者を選ぶのが一般的でしょうが、仕事が自営業ではなく、歯車の一つである宮仕えのため苦しいのが本音です。仮に著効でなければ、サッサと荷物をまとめて退院すればいいので、その場合は簡単です。この副作用は個人差が大きいらしく、近所の人も同じくインターフェロンを受けましたが、6ヶ月休職しても思わしくないそうです。このようにC型肝炎だからといって、インターフェロンですべて完治するわけではなく、「やむをえない最終手段」と割り切った方が現代の治癒率(医療レベル)からも妥当だと考えられましょう。
　今夜は近くの港で花火大会がありました。ロビーから撮った写真を添えておきます。他の患者さんもしばし、歓声を上げて心を癒していました。

2003-08-09(土) 友遠方より来たる又嬉しからずや･･

　昨日、友人が見舞いに来てくれ、久しぶりに手話った(しゃべった)おかげで、退屈なストレスも少しは発散できました。その友人の義父もC型肝炎らしく、この日記が何らかの参考になればと思っています。
　一昨日の肝生検終了時、手術室のモニターに写っていた自分の肝臓は「表面に白い霜降り状？」が目に

付きました。最初は脂肪肝かと思っていましたが、サイトで調べると「慢性肝炎の場合、肝臓の表面は凹凸が出来、また色も白っぽくなります。肝硬変になると、表面は硬くなり、結節が肝臓のあちこちに出来ます」と解説が出ていました。どうやら慢性肝炎から肝硬変へと移行している段階ではないかと思えます。こんなことならデジカメも手術室に持ち込めばよかったのですが、両腕も台にしばられていたため、シャッターも押せなかったでしょう。機会があれば、カルテから接写して画像をアップします。肝生検に関して、当院では簡単な承諾書に署名するだけですが、大分の病院では解説付きの承諾書を使っているようです。
http://www.oita-med.ac.jp/hospital/inform/naika/kanseiken.htm
このあたり、病院によってインフォームドコンセント (納得診療) にバラツキがあるのが気になります。
さてさて、昼食も済ませたし、お昼寝しましょうか (また起こされるだろうなぁ‥) 。その昼食を撮りましたので写真を添えます。一応「肝臓食」と名札には書かれていましたが、ただの鶏肉料理のようです。週刊誌や新聞に「○○を食べてC型肝炎が治った」などのキャッチフレーズが出ていますが、食事でウィルスが消滅するなら誰も苦労しませんよ‥‥。

2003-08-08(金) 病院運営は「回転寿司」商法がベスト？

昨夜は麻酔が切れ始めたらしく、何度も目覚めてしまい、熟睡できませんでした。微熱(37.5℃)もあり、体の節々がギクシャクしているようです。そもそも、消灯21時なんて守れるはずがなく、夜遅くまでゴソゴソしていても朝は6時半に「おっはぁ〜、お熱を計ってくださいね〜」と元気な看護師さんに起こされ、昼寝をしていると「おかわりないですかぁ〜お通じ (ウ○コのこと) ありましたかぁ〜」と起こされるため、入院していながらも寝不足で本当に病気になりそうです。やはり安静にしたければ、某政治家のように特等個室へ逃げ込むのが一番、静養できるようです。
昨日は点滴を5本も打たれたことを書きましたが、何の点滴液なのかサッパリでした。透明はブドウ糖でしょうが、黄色 (写真参照:もしかして止血剤？) は延々と5時間も続いていました。とにかく、入院してから一番、注射の多い日で、病院にとって“お得意さん”だったことでしょう。ある知人からも「入院患者は最初の1週間がドル箱」と聞かされました。つまり、入院直後は大量の注射や薬を投与して診療報酬を稼げるが、その後は安泰になってくると注射も少なくなるため、ベッドを空けるために外来に切り替えるそうです。病院にとって一番“もうからない客”は、相部屋で食べて寝るだけの患者？になるでしょう。そういえば、この相部屋からもすでに2人が退院し、私も古参組になってしまいました。
ロビーに降りてテレビで台風が近づいていることを知りました。外界 (下界) の移り変わりは早いようです‥‥

2003-08-07(木) 簡単には終わらない腹腔鏡の肝生検

朝から採血、エコー (超音波画像) と続き、遅い朝食を病室で摂っていたら、午後1時から肝生検をすると告げられ、正午には点滴が始まりました。その後、何やら分からない筋肉注射を両腕に2本、そしてフンドシそのものの「丁字帯 \350」にはきかえてストレッチャーで手術室へ降りていきました。脈拍計に心電計にと、おぃおぃ、手術じゃなくて検査だよと念を押したくなるくらい、5〜6人のスタッフによって準備が進められました。まず消毒液をたっぷりと腹部に塗られ (お毛々は剃られた) 、チクリと局部麻酔の注射をして、数分後には胃カメラのような腹腔鏡がブスリと入りました。足下のモニターテレビに内臓の様子が映っているはずなのですが、自分からは見えないようにカーテンで仕切られています。腹腔鏡が入る時点までは痛みはなかったのですが、その後、肝臓周辺でこねくり回しているらしく、吐きたくなるような鈍い痛みに何度も襲われました。それが延々と続いて意識もうろうとしていると、再びチクリと局部麻酔をかけて別の所に腹腔鏡を入れて、また新たな痛みが始まりました。おまけに今度は手術台が胃のレントゲン撮影のように前後左右に傾くものだから、もう我慢大会でした。ウンウ

ンとうなり続けて2時間、やっと終わりました。
予想に反して長時間で2カ所も切られたので、病室に戻って見舞いにきた主治医に「開いて悪いとこでもあったの？」と聞きましたが、「いやいや大丈夫」と言うだけでした。しかし、2度目の局部麻酔以後は主治医以外の別の若い医師が腹腔鏡を操作していた点から、「若い医師の練習台」にされたから2時間も要して2カ所を切られたのではと推測しています。おまけに後半はボディブローの連続のような痛みに襲われ、病室に戻っても痛みが激しいので、看護師さんに座薬を入れてもらって、やっと落ち着きました。
今、「絶対安静6時間」から解禁されたので早速、今日の日記を打ち込んでいます。左腕に5本目の点滴が打たれています。安静中、オ◯ッコをシ◯ンにするテクニックも身につけました。これから晩メシです。とにかく、散々な一日でした。

2003-08-06(水) 名医ブラックジャックは自分の中にいる？

予定していた肝生検は主治医が出張のため明日に延び、今日は何もないヒマな一日になってしまいました。主治医とは10年来の付き合いですが、当時は大学病院の講師がメインで、当病院は外勤だったのが、今は副院長になっています。この10年間、医学誌に人工内耳の某教授と並んで、よく名前が出ていましたから出世するはずでしょう。そんな医局の内情が「ブラック・ジャックはどこにいる？ 南淵明宏 PHP研究所刊 \1300」という本で紹介されています。今、読み終えたところですが、マンガ（手塚治虫のブラックジャック、佐藤秀峰のブラックジャックによろしく）の世界や、テレビドラマ（田宮二郎の白い巨塔←昭和40年頃の白黒テレビで演じていました‥）の世界も「現実であった」という内容です。そして、一番の“ミソ”は現役の医者が書いたということで、私としては［医者という医療サービスを行っている人間を利用して、自分の力で病気を治すという考え方が患者さんには必要だと思う］という一文がとても印象に残りました。この考え方は教育界にも必要でしょうが、「自分の力で勉強する学生」がいれば、そりゃ大変、結構なことでしょうねぇ‥‥。インテした聴障学生は自分の力で勉強しなくてはならず、それが難しいから水面下で様々な問題が生じているのに見逃されていますから‥‥
この数日、活字だけの日記だったため、久々に画像でも入れます。といっても美人看護師さんの写真は許可されなかったから（当たり前！）、殺風景な病室の画像でお許し下さい。（左手に筆談かきポンくん、右手にノートＰＣが写っています）

2003-08-05(火) 検査漬けで稼ぐのも病院の経営方法‥‥
今日も朝から人間ドック並に各検査が続きました。心電図やレントゲンまで撮りました。肝臓と関係がありそうなのと言えば、ＩＣＧ(imdocyanine green)検査でしょう。これは片腕から色素ジアグノグリーンを静脈注入し、もう片腕にセンサーを付けて、肝臓の色素排出機能を測定するものです。15分間で10%以下になれば正常とのことですが、私の場合12%でした。チラリと記録簿をのぞくと、50%以上の人もいれば、5%の人もおり、結果がきちんと患者に説明されているのだろうかと疑問を持ちました。その検査中、生化学検査室を物色しましたが、さすが自所で採血結果が出せるだけあり、高価な機器が並んでいました。従事しているのは臨床検査技師だと思いますが、こういった機器の操作なら「聞こえなくても」職務を遂行できるでしょうから、もっと障害者の職業開拓の必要性を感じました。（ちなみに欠格条項が見直され、ろう者の薬剤師も誕生しています）
検査以外の時は検温等に来る看護師さんと簡単なコミをする程度で、あとは食べて寝るだけの一日になり、炎天下の中、働いている方々に申し訳ない気もします。たまたま、今日はナースコール機の入れ替え工事が行われ、電線が露出した端子板などを見ると結線したくて、ウズウズしてしまった自分でした。

2003-08-04(月) 入院すると本当の病人になってしまう‥‥
歯ブラシにノートＰＣにと大きなバックに詰め込み、お泊まり学習のような気分で朝、自宅を出まし

た。受診で先日の採血結果を聞くと、GOT29、GPT50、ZTT14.7と、やや上がっていました。それより気になったのはウィルス量で、今まで430KIU/mlだったのが、580に“増殖”していたことです。言うまでもなくインターフェロン効果の有無は、ウィルス量に左右されるため、これ以上増えると著効は難しく、主治医も「この数字が」と表情もさえませんでした。知人は高齢の上、600KIU/mlでインターフェロン治療も諦めているということです。

病室は4人部屋で、“日の当たらない廊下側”のベッドでした。案内してくれた看護師さんに「聞こえないから大事な用件は筆談で」と持ち込んだ磁気ボード（かきポンくん）でお願いしました。意地悪く？手話（声なし）で読みとれるか試そうと思いましたが、まだ就いたばかりのような若い人だったので大人げないとやめました。午後からは左腕から2本、採血したかと思えば、しばらくして今度は右腕からまた2本、最後は耳たぶ（血液型検査？凝血検査？）と、次々と血を取（採）られました。

今夜からテレビなしの生活が始まります。せめてニュースくらいは見なくちゃと車から液晶テレビを外して持ち込みましたが、字幕が見れないのが残念です。はぁ〜、入院すると本当の病人になってしまうという気持ちが分かります・・・

2003-08-03(日) よい子のHCVとインターフェロン“おさらい”

C型肝炎とインターフェロンについては、ネットでも多数、情報が出回っています。明日(2003年8月4日)からの入院を控え、ここでは、自分に関係のある部分のみ、“おさらい”しておこうと思います。

まずC型肝炎にもいろいろなタイプがあり、一般にはII型(1b)、III型(2a)がポピュラーで、日本人の肝炎患者の約70%がII型だそうです。インターフェロン単独ではII型は7〜8%、III型には30%前後が著効だそうです。つまり、C型肝炎にインターフェロンを投与しても、最大30%しか“望み”が無いわけです。自分の場合、不運にもII型らしく、10年前のインターフェロンも先の7〜8%の範囲外で無駄に終わったわけでした。また、インターフェロンもいろいろなタイプがあり、α、β、γに分けられ、先日記述した「スミフェロンα」も筋肉注射のαタイプになります。なお、βタイプは静脈注射です。

今回はリバビリン錠とインターフェロンの併用療法を予定しています。リバビリン錠（写真参照）は薬用名レベトールとも呼ばれ、食後（朝・夕）、体重に応じて適量を服用します。インターフェロンは正式には、インターフェロンα-2bで薬用名イントロンA（写真参照）と呼ばれています。併用療法だと、自分のようなII型でも30%前後が著効であったと報告が出ています。
http://www.nhk.or.jp/kenkohot/2001/20020227/20020227.html

ここで再びくどいようですが、インターフェロンはC型肝炎に万能ではありません。宝くじよりは確率が高いでしょうが、たとえ併用療法であっても、約70%の患者は様々な副作用に悩まされ、高額な医療費を払いながら無念の涙を流しているわけです。巷では新しい「ペグ・インターフェロン」が治験で良好らしく、近々認可が下りそうですが、これも単に副作用や投与回数が抑えられる利点があるだけで、劇的に著効であるわけではないそうです。そういった“陰の部分”はなかなかネットにも出ていないため、自ら日記を書こうと決心した次第です。

最後に、インターフェロンの保険適用も誰でもと言うわけではなく、初回が対象の場合、ウィルス量(HCV-RNAで表示)が「100KIU/ml(RT-PCR表示法)」または「1Meq/ml(b-DNA表示法)」以上が条件になっているそうで、自分の場合、やや多めの430KIU/mlだと主治医から告げられています。

2003-08-02(土) 10年前、あの頃わたしは若かった・・・？

10年前と言えば、パソコン通信の時代であり、今のようにネットで情報収集ができるなんて予想しませんでした。とにかく前回(1993年8月)、インターフェロン療法を受けた当時は主治医や書籍等から情報を仕入れるしかなく、副作用の予備知識を頭の隅に、「スミフェロンα」というインターフェロンの投与を受けました。筋肉注射（600万IU単位）で最初の1ヶ月は連日、その後は週3回、これを6ヶ月続けましたが、HCV抗体が陽性(RT-PCR法430KIU/ml)のまま今日に至っています。

そもそも、C型肝炎であると告げられたのは10年前の日赤献血後でした。それ以前も献血をしていましたが、献血スクリーニングが始まった直後、通知が届いたわけです。肝心の「いつ、どこで感染」したのかですが、輸血などの経験もなく、「原因不明」です。ただ、幼少の頃、体が弱くて各地の病院や鍼灸院巡りなどをしていたので、その時の［針の使い回し］が原因ではないかと考えられます。

いずれにせよ、10年前は肝機能もほぼ正常値でした。インターフェロン適用後、ZTTが16から12に下

がったくらいです。それが昨夏(2002年8月)、突然、GOTやGPTが200近くまで上昇し、グリチロン錠などを服用したものの下がらないので、同年10月からは「強力ミノファーゲンC」を40ml、隔日静脈注射し、やっと2003年6月には20〜30の正常値に戻りました。ただし、ミノファーゲンで抑えているだけなので、投与をやめればリバウンドするでしょう。
もう年齢も40代半ばですし、高齢になるとインターフェロンの副作用にも耐えられないでしょう。ちょうど一昨年、リバビリンとの併用法が保険適用になったので、10年目の今日、再度、インターフェロン療法を決意した次第です。

2003-08-01(金) インターフェロンで失敗する日記を始めよう・・・

我が国のC型肝炎患者は200万人以上とも言われており、治療法としてインターフェロン療法がよく知られています。そして患者自身の闘病記もネットで検索すると、かなりの数があり、専門医以上の記述も目につきます。
しかし、不思議なことに、ほとんどが著効であったという報告であり、その逆が見あたらない (見つけ方が悪い？) のです。インターフェロンは万能ではなく、せいぜい著効率30% (後日、述べます) 前後なのです。実を申せば、私も10年前にインターフェロン療法で失敗しているケースです。当事者にとって「治らなかった」というのは口に出したくない心情もあるのでしょう。しかし、「失敗は成功の母」と言われるように、陽の当たらない事例も大切であるはずです。特に、C型肝炎に関する人権問題 (医療誤解、就職差別など) も目にすることが多く、正しく理解してもらう必要があると常々、思っておりました。
そこで、今回、再治療することになった自分をまな板に乗せることによって、何らかのお役に立てばと思い、日記を始めることにしました。その昔、学会等で「うまくいった事例」だけを誇らしげに発表していた、尻の青い自分への自戒の意味も込めて・・・・
なお、この日記は「万が一、著効だったら閉鎖する」という前提で始めますので、再治療開始から1年前後の【期間限定】であることをご了承ください。そして、本文に対するご意見やご質問などに対しても、応じることが困難である点もご理解ください。また、無断転載も堅くお断りいたします。 2003年8月1日記

トップページ http://www3.zero.ad.jp/ochi

[前頁] [最新] [次頁]

月別一覧

- 2004年03月
- 2004年02月
- 2004年01月
- 2003年12月
- 2003年11月
- 2003年10月
- 2003年09月
- 2003年08月

日付指定

年 月 日 表示